

**VI CARRERA SOLIDARIA Y I MARCHA**  
**SENDERISTA "JAIME JIMÉNEZ"**  
**29 JULIO 2017**

Organizada por:



Ayuntamiento de  
**Cantoria**

Mi nombre es **Joaquín Jiménez Sánchez**, lucho contra la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker, enfermedad denominada "*rara*" que afecta a 1 de cada 3500 varones. Se produce por la falta de una proteína, la Distrofina y su falta destruye los músculos.

Pertenezco a la Asociación Duchenne Parent Project España ([www.duchenne-spain.org](http://www.duchenne-spain.org)) declarada de utilidad pública, desde la cual cientos de padres, colaboradores y amigos luchamos día a día por cambiar el destino.

Destino que tiene marcados a 4000 niños en España, niños que quieren ser futbolistas, médicos, bomberos etc.... pero que poco a poco irán perdiendo la fuerza y movilidad en las piernas, dejaran de caminar entre los 8-12 años y en su última etapa órganos vitales como el corazón y los pulmones dejarán de funcionar.

Luchar contra esta enfermedad se ha convertido el objetivo de muchas, muchísimas familias, que estamos dispuestos a desafiar al destino.

Fruto de esta lucha y con la colaboración y solidaridad de muchas personas en el año 2014 logramos y poner en marcha tres estudios de investigación los cuales han demostrado buenos resultados en fase preclínica y seguimos becando:

*Fundació Institut de Recerca de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona*

*HUVH: Hospital Universitario Vall d'Hebrón, Barcelona*

*Instituto de Investigación Sanitaria Biodonostia, San Sebastián*

Este año 2016 añadimos cuatro estudios más:

*Institución: Prospera Biotech SL, Barcelona.*

*Instituto de Investigación Sanitaria BioCruces, Barakaldo.*

*Universidad Pompeu Fabra, Fundació Sant Joan de Déu, Barcelona.*

*Institución: Universidad de Jaén.*

Actualmente estos estudios junto con otros que se desarrollan en diferentes países, son la esperanza de muchas familias y no nos podemos permitir que paren por falta de financiación. <https://www.duchenne-spain.org/investigacion/proyectos-de-investigacion-financiados-por-dppe/>

Somos una Asociación declarada de Utilidad Pública que buscamos fondos para mantener los estudios y dar a conocer nuestro problema por ello estamos organizando el **VI Carrera y I Marcha Senderista contra Duchenne y Becker**. Se celebrará el 29 de Julio en la Plaza de la Constitución de Cantoria con recorridos diferentes según las diferentes categorías en estas dos modalidades deportivas.

Estamos buscando colaboradores y patrocinadores que ayuden a cubrir los gastos de la carrera (dorsales, ambulancia, cronometraje, camisetas, avituallamientos.....) y a formar la bolsa del corredor incluyendo productos que hagan más atractiva la bolsa.

Acabar con la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker es cuestión de tiempo y dinero, contra el tiempo no podemos hacer nada y para conseguir los fondos os necesitamos la ayuda desde las administraciones no llega y la enfermedad se diagnostica a 20.000 personas al año en el mundo.

Luchamos por cambiar el destino de muchos niños, luchamos contra una enfermedad cruel.

Quedo a su entera disposición para ampliarle la información e indicarle como nos puede ayudar.

Un cordial saludo.

**Joaquín Jiménez Sánchez**  
Coordinador de deportes Duchenne.  
jjcantoria@hotmail.es

690 665 472



Asociación  
Duchenne Parent Project  
España

contra la distrofia muscular de Duchenne y Becker

# ¿Qué es la distrofia muscular de Duchenne y Becker?

La distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad de tipo genético, es progresiva. Se produce por la falta de una proteína llamada distrofina, el gen encargado de producirla está dañado y no llega distrofina al músculo. La enfermedad está catalogada como minoritaria, la sufren niños, normalmente los varones, las mujeres aun siendo portadoras lo normal es no desarrollarla. Se diagnostica entre los 4 y los 6 años y sus primeros efectos son la pérdida de fuerza en las piernas, problemas desarrollo motriz, problemas para correr, subir escaleras, andarán de puntillas, dificultad para levantarse del suelo..... son niños que se cansan con facilidad ya que sus músculos no se desarrollan con normalidad y se dañan fácilmente, tendrán que llevar un control médico por parte de especialistas como neuropediatra, rehabilitador, cardiólogo, neumólogo, endocrino.... tendrán que someterse a varias intervenciones quirúrgicas como son del tendón de Aquiles para corregir el acortamiento, de espalda para corregir la lordosis y evitar que los pulmones pierdan capacidad, sobre los 20 años necesitarán ayuda para respirar y sobre los 30 años los pulmones y el corazón dejarán de funcionar.

En la distrofia muscular de Becker sí llega la distrofina al músculo con lo cual los efectos de la enfermedad son más lentos y mucho menos agresivos. La cantidad de distrofina que llegue al músculo, marca la progresión de la enfermedad cuanto más distrofina más lenta y menos agresiva será.

Actualmente es la enfermedad rara que más afectados tiene y sobre la que más se está investigando.

La distrofia muscular de Duchenne afecta a 1 de cada 3500 varones y la de Becker 1 de cada 18.000. Por eso es considerada rara si fuesen 1 de cada 2200 o menos ya no lo sería. ¿Qué quiere decir esto?. Quiere decir que quien padece una enfermedad rara queda a merced de ella, las instituciones no van a invertir en este tipo de enfermedades, las farmacéuticas tampoco y su destino está marcado.

Por eso padres, familiares y amigos formamos la Asociación Duchenne Parent Project España (DPPE) dispuestos a cambiar el destino de estos niños y para eso necesitamos la solidaridad de las personas.

## **Objetivos de DPPE:**

### I. INFORMACIÓN A FAMILIAS Y AFECTADOS

### II. UNIÓN DE LAS FAMILIAS

### III. FINES ÚLTIMOS

Según nuestros estatutos: “La existencia de esta asociación tiene como fines: favorecer, dinamizar, promover las investigaciones científicas y médicas para que se pongan en marcha las terapias que permitan curar las distrofias musculares de Duchenne y Becker”. **Esta asociación ha becado tres estudios de investigación, así como la adquisición de equipos y trayendo ensayos clínicos de otros países España.**

**Luchamos contra una enfermedad que afecta a niños a partir de los 2 ó 3 años.**

## Organización:

## VI CARRERA SOLIDARIA Y I MARCHA SENDERISTA “JAIME JIMÉNEZ” CANTORIA 2017

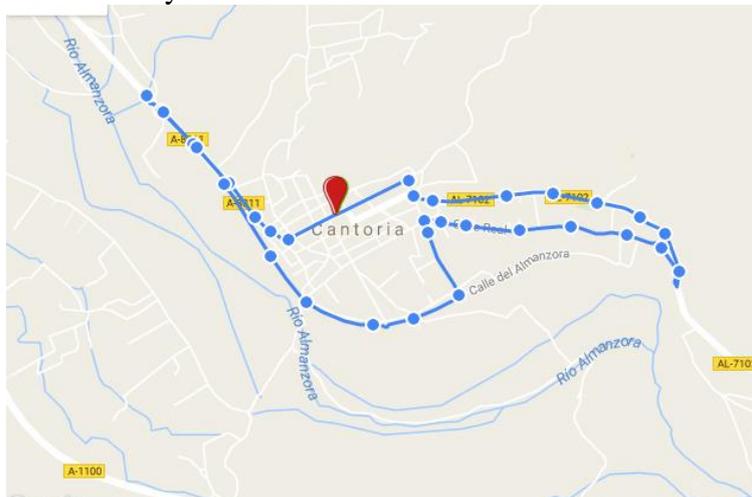
Sera un evento organizado por corredores para corredores, con el fin de pasar un gran día compartiendo una afición cada vez más en auge y con la intención de dar a conocer y recaudar fondos para la Asociación Duchenne Parent Project España, asociación que lucha contra la distrofia muscular de Duchenne y Bequer enfermedad minoritaria que afecta a 1 de cada 3.500 varones y que gracias a la colaboración y solidaridad tiene tres estudios de investigación en marcha con la intención de acabar con una enfermedad que se diagnostica anualmente a 20.000 niños en el mundo.

Toda la información de horarios la pondremos en nuestra página de Facebook **reto contra Duchenne**. En la cartelería impresa, y cualquier duda también estarán disponibles los teléfonos 630627095 y el email e-mail [muchaboel4@hotmail.com](mailto:muchaboel4@hotmail.com) [deportes@duchenne-spain.org](mailto:deportes@duchenne-spain.org)

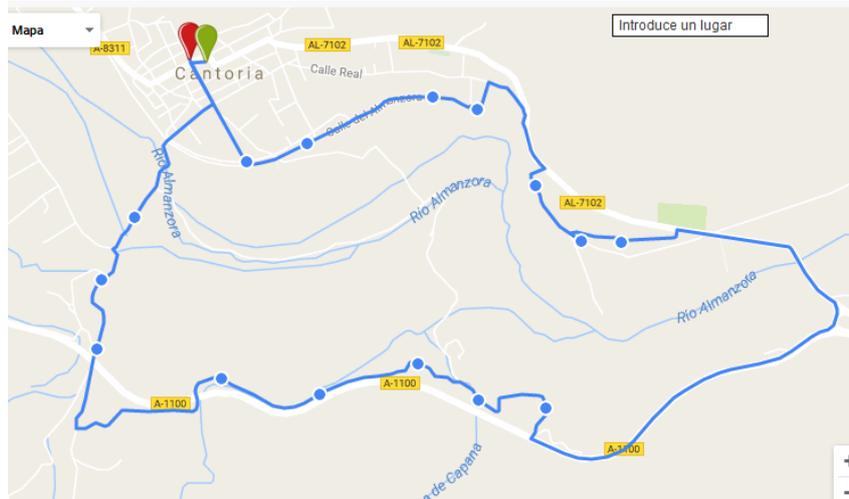
### Horarios y Ruta de las Actividades

#### Sábado 29 de Julio:

- 18:30 h. Inscripciones y entrega de dorsales con bolsa del corredor (avituallamiento que consistirá en agua, bocadillo, bebida isotónica, fruta y una camiseta técnica) de las distintas modalidades de Carrera y Senderismo.
- Avituallamiento a los 5.000 metros.
- MODALIDADES:
  - 1) CARRERA MODALIDAD CHUPETE (4-6 años)
    - a) 20:00 h. Salida. Distancia 150 m.
  - 2) CARRERA MODALIDAD BENJAMÍN (7-9 años)
    - a) 20:20 h. Salida. Distancia 300 m.
  - 3) CARRERA MODALIDAD ALEVÍN (10-12 años)
    - a) 20:40 h. Salida. Distancia 600 m.
  - 4) CARRERA MODALIDAD INFANTIL (13-15 años)
    - a) 21:00 h. Salida. Distancia 1.000 m.
  - 5) CARRERA DE LOS 8500 m CONOMETRADA CON CHIP ELECTRÓNICO.
    - a) 19:30 h. Salida. Mayores de 16 años.



- 6) SENDERISMO (8-75 años)  
 a) 19:30 h. Salida. Distancia 8.000 metros.



Al final de cada actividad se entregarán los trofeos en la Plaza de la Constitución.

Nº Participantes en total: 200

**Responsables:**

Joaquín Jiménez Sánchez (Duchenne-Spain)  
 Ayuntamiento de Cantoria (Concejalía de Deportes)

**Colaboran:**

Centro Guadalinfo de Cantoria  
 Club Deportivo Media Legua de Cantoria

**Imágenes de los Carteles de Ediciones Anteriores**

